



ZORGZWAARTEPAKKETTEN: KNELPUNTEN EN AANBEVELINGEN VANUIT CLIËNTEN- EN FAMILIEPERSPECTIEF GGZ

Tijdens het voorlichtingstraject over zorgzwaartepakketten zijn veel knelpunten naar voren gekomen. Hieronder volgt een selectie van de voornaamste knelpunten en aanbevelingen voor belangenbehartiging. Tenzij anders aangegeven zijn de aanbevelingen gericht aan het Landelijk Platform GGZ.

Algemeen

Er zijn twee min of meer principiële bezwaren die tegen de systematiek van zorgzwaartepakketten worden geuit. Ten eerste bestaat de vrees dat indicatiestellers niet meer zullen uitgaan van de zorgvraag (wat heeft deze cliënt nodig?), maar vanuit de gegeven zzp's (in welk zzp, in welk 'hokje' past deze cliënt?). Ten tweede is een kritiekpunt dat de zorgzwaartepakketten vooral uitgaan van problemen en beperkingen van cliënten, en weinig van hun mogelijkheden. In de profielen bij de pakketten is niet of nauwelijks sprake van aandacht voor herstelgerichte ondersteuning.

Aanbeveling:

Check de zorgzwaartepakketten en bijbehorende profielen vanuit het perspectief van herstelgerichte zorg. Stel zo nodig aanpassingen voor in de pakketten/profielen voor 2009. Het platform kan op dit punt mogelijk aansluiten op het verbetertraject herstelgerichte zorg, dat Trimbos-Instituut en Vilans uitvoeren.

Voorlichting en informatie

Het voorlichtingstraject heeft in een belangrijke behoefte voorzien, maar meer voorlichting en informatie is nodig. Het gaat om een ingewikkelde materie. Bovendien zijn de regelingen rond zorgzwaartepakketten nog steeds in ontwikkeling. Voor cliënten en familieleden die direct met zzp's te maken hebben, is er behoefte aan eenvoudigere informatie op individueel niveau (zie ook cliëntondersteuning). Voor cliëntenraden en kaderleden van cliënten- en familieorganisaties en steunpunten GGZ is er ook behoefte aan informatie over nieuwe ontwikkelingen.

In de algemene voorlichting voor de GGZ-doelgroep speelt de Gebruikersgids een belangrijke rol. De Gebruikersgids 2008 voor de GGZ-doelgroep kwam veel later dan de bedoeling was beschikbaar, mede als gevolg van onenigheden tussen VWS en GGZ Nederland over de tekst. Zowel op www.postbus51.nl als op www.kiesbeter.nl ontbrak een aankondiging wanneer de nieuwe gids zou verschijnen. Op de laatste site heeft nog heel lang de oude en inmiddels achterhaalde gebruikersgids gestaan. Over de kwaliteit van de Gebruikersgids zijn weinig klachten gehoord.

Mensen die bij het CIZ een indicatie voor een zorgzwaartepakket krijgen, ontvangen een brief met het indicatiebesluit, waarin het betreffende zzp genoemd staat met een globale beschrijving van de zorg die daarbij hoort. De cliënt ontvangt geen overzicht van het

gemiddeld aantal uren zorg waar hij of zij recht op heeft. Onbekend is of het CIZ in het indicatiebesluit bijvoorbeeld verwijst naar de Gebruikersgids.

Bestaande cliënten binnen instellingen zijn/worden 'gescoord' voor een zorgzwaartepakket. Ze krijgen hier doorgaans echter nauwelijks informatie over: niet in het algemeen, niet over hun eigen zzp en niet over de mogelijkheid om met het zzp over hun zorgplan te onderhandelen.

Aanbevelingen:

- Maak afspraken met het CIZ over de informatie die cliënten bij een zzp-indicatie minimaal moeten krijgen
- Bevorder de totstandkoming van een richtlijn hoe instellingen hun cliënten moeten informeren over hun zorgzwaartepakket (betrek GGz Nederland en LOC-LPR hierbij)
- Maak afspraken met VWS en andere partijen over de betrokkenheid van het Landelijk Platform GGz bij de Gebruikersgids 2009. Let daarbij op het belang dat informatie tijdig beschikbaar en gemakkelijk toegankelijk moet zijn.
- Voer een nieuw voorlichtingstraject uit, wanneer de zzp-systematiek voor 2009 helder is. Maak dan ook een actuele versie van het document *Extra informatie voor de doelgroep GGz bij voorlichting zorgzwaartepakketten*.

Geld en kwaliteit

Er is nog weinig zicht op hoe de zzp-systematiek zal uitwerken op de budgetten voor de instellingen en wat de consequenties daarvan zullen zijn voor de kwaliteit. Waar ontstaan tekorten en dreigt achteruitgang van kwaliteit? Waar komt juist meer ruimte beschikbaar? In principe verloopt de gehele operatie budgetneutraal per sector, dus moeten er tegenover (financiële) verliezers ook (financiële) winnaars staan.

Tijdens het voorlichtingstraject zijn enkele signalen binnen gekomen over een dreigend verlies aan kwaliteit. Een instelling scoorde een hele groep cliënten voor pakket X (familieleden herkenden 'hun cliënt' ook in dat profiel), maar de zorgzwaarte werd uiteindelijk vastgesteld op pakket X-3. Een andere instelling zou de eigen cliënten te laag scoren, omdat de instelling de zorg die bij hogere pakketten hoort (in dit geval een nachtwaker) niet kan of wil leveren. Dit betreft vooralsnog losse signalen, er is voorzover ons bekend nog geen algemeen beeld, ook ontbreekt het nog aan uitgewerkte casussen. Samengevat kan de kwaliteit van zorg kan op verschillende manieren in het geding zijn: a) er is geen geschikt pakket beschikbaar voor de cliënt, b) er is wel een geschikt pakket beschikbaar, maar de cliënt wordt in een ander, lager pakket geplaatst, of c) het aan een pakket gekoppelde budget is te laag is om goede en adequate zorg te verlenen. Het laatste zou wijzen op een fout in de systematiek en treft dan hele instellingen.

Aanbevelingen:

- Probeer een algemeen overzicht te krijgen van de verschuivingen van budgetten binnen de GGz en de knelpunten die zich hierbij gaan voordoen.
- Beschrijf casussen waarin achteruitgang van kwaliteit dreigt; dit kan individuele cliënten betreffen, maar ook instellingen.
- Werk samen met instellingen en brancheorganisaties om knelpunten boven tafel te krijgen, maar behoud ook kritische afstand en pleit voor onafhankelijke toetsing van knelpunten.
- Onderzoek de mogelijkheid om een meldpunt in te richten waar cliënten- en familieleden en hun organisaties terecht kunnen met klachten over de zorgzwaartebekostiging.

Cliëntondersteuning

In elke bijeenkomst tijdens het voorlichtingstraject is (het tekort aan onafhankelijke) cliëntondersteuning nadrukkelijk genoemd als knelpunt. Aan dit knelpunt zijn verschillende aspecten te onderscheiden.

Er is behoefte aan algemene cliëntondersteuning in de zin van cliënten wegwijs maken in de zorg, ondersteunen bij indicatiestelling, begeleiden naar de juiste voorzieningen, helpen bij klachten, enzovoort. Hier wreekt zich dat de cliëntondersteuning GGz veel slechter is georganiseerd en gefinancierd dan in andere sectoren. Dat is een probleem sinds jaar en dag en is geen specifiek gevolg van de zzp-systematiek. De komst van de WMO heeft de positie van steunpunten GGz nog extra onzeker gemaakt.

Met de komst van de zzp's is ook een specifiek ondersteuningsaanbod bij onderhandelingen over het zorgplan gewenst. In sommige gevallen hebben cliënten die ondersteuning niet nodig, in veel gevallen wel. Daarnaast kan het zijn dat naast cliënten ook familieleden behoefte hebben aan ondersteuning, bijvoorbeeld omdat zij de cliënt tijdens besprekingen over het zorgplan bijstaan of zelfs vertegenwoordigen. Voorzover bekend is een specifieke ondersteuningsaanbod voor zorgplan-onderhandelingen nog niet systematisch ontwikkeld en ook nog weinig beschikbaar. Wie kan dit aanbod ontwikkelen en aanbieden? Hoe moet deze ondersteuning gefinancierd worden?

Rond de invoering van zzp's hebben zowel belangenorganisaties als partijen in de Tweede Kamer regelmatig het belang van onafhankelijke cliëntondersteuning benadrukt. De staatssecretaris verwijst in haar voortgangsrapportage van oktober 2007 naar de instellingen zelf en naar een training voor 75 medewerkers van de MEE-organisaties, die hun kennis weer verder binnen de MEE verspreiden. Cliëntondersteuning vanuit de instelling is echter niet onafhankelijk en daarom geen optie, zeker niet waar het gaat om ondersteuning bij onderhandelingen over het zorgplan. Via de MEE-organisaties wordt de ggz-doelgroep niet of alleen maar heel indirect bereikt.

Aanbevelingen

- Pleit ervoor dat het trainingsprogramma zzp voor MEE-medewerkers wordt uitgebreid naar cliëntondersteuners in de GGz.
- Ga in overleg met steunpunten GGZ, LOC-LPR en mogelijk anderen over de ontwikkeling van een specifiek ondersteuningsaanbod bij onderhandelingen over het zorgplan.
- Steunpunten GGz (Breed Beraad Cliëntondersteuning) en Landelijk Platform GGz: treed zoveel mogelijk samen op bij belangenbehartiging voor cliëntondersteuning GGz. Concrete stappen kunnen zijn: ontwikkeling gezamenlijk PR-materiaal van steunpunten (plannen hiervoor bestaan al), een factsheet tbv belangenbehartiging, benadering partijen in de Tweede Kamer.
- Ontwikkel een gezamenlijke strategie voor versterking van de cliëntondersteuning GGz. Sleutelbegrippen in zo'n strategie kunnen zijn: ontwikkeling landelijk dekkend netwerk, behoud van eigen identiteit (onder meer inzet ervaringsdeskundigheid), samenwerking met MEE-organisaties en anderen.

Dagbesteding

Rond dagbesteding en zorgzwaartepakketten doen zich twee knelpunten voor:

1. Alle GGz-pakketten bevatten gemiddeld vier of vijf dagdelen dagbesteding per week. In de huidige praktijk krijgen sommige cliënten acht tot tien dagdelen dagbesteding. Door wat te schuiven tussen onderdelen van het pakket of door te variëren met groepsgroottes kan het leed misschien iets verzacht worden, maar het is heel waarschijnlijk dat een groep cliënten er hoe dan ook op achteruit zal gaan. Een (nieuwe) keten van lege zondagen, zo vrezende sommigen. Het is niet bekend hoe groot het knelpunt precies is en om hoeveel cliënten het gaat. Niet alle activiteiten voor cliënten vallen overigens onder de noemer dagbesteding. Zang, soosavonden, uitstapjes e.d. zijn welzijnsactiviteiten en worden gefinancierd vanuit de functie verblijf; andere activiteiten kunnen weer vallen onder ondersteunende begeleiding.
2. De keuzevrijheid bij dagbesteding is in de zzp-systematiek beperkt. Dagbesteding kan alleen via de instelling waar men verblijft worden afgenomen. De instelling kan hiervoor contracten afsluiten met (andere) aanbieders van dagbesteding,

maar het gevaar is reëel dat de keuze beperkt blijft of dat zelfs sprake zal zijn van gedwongen winkelnering.

Het risico van gedwongen winkelnering wordt beschreven in een rapport van de NZa over dagbesteding in de gehandicaptenzorg¹. In dat rapport wordt gepleit om cliënten met een zzp meer keuzevrijheid bij dagbesteding te geven, bijvoorbeeld door te werken met een systeem van vouchers. Opvallend is dat in een bijlage bij dit rapport de betekenis van dagbesteding voor de GGz-doelgroep enigszins wordt gebagatelliseerd. De NZa is ook zeer terughoudend om de adviezen voor de gehandicaptensector ook van toepassing te verklaren voor de GGz.

Aanbevelingen

- Draag in de belangenbehartiging het belang van dagbesteding voor de ggz-doelgroep uit en illustreer dit met voorbeelden
- Breng knelpunten rond de hoeveelheid dagdelen dagbesteding preciezer in kaart. Mogelijk kunnen afzonderlijke RIBW's of de RIBW-alliantie hier gegevens voor aanleveren.
- Pleit voor meer keuzevrijheid bij dagbesteding. Betrek daarbij de opties die de NZa voor de gehandicaptensector heeft beschreven. Sluit aan op acties die LOC-LPR inmiddels op dit punt hebben ondernomen. (NB: Een probleem dat onderkend moet worden is dat wanneer dagbesteding meer losgekoppeld wordt, het moeilijker zal zijn om tussen onderdelen van een zzp met uren te schuiven.)

Persoonsgebonden budget

Het is mogelijk om met een indicatie voor een zorgzwaartepakket een pgb aan te vragen en de zorg zelf in te kopen. Maar aantrekkelijk wordt deze optie nog niet gemaakt. Allereerst is de voorlichting voor (potentiële) budgethouders over zorgzwaartepakketten en pgb's heel summier. Per Saldo heeft tot dusver het ministerie van VWS vergeefs gevraagd hier meer aandacht aan te besteden. Een tweede knelpunt zijn de tarieven: in 2008 is er een budgetgarantie voor bestaande budgethouders, maar de tarieven voor 2009 zijn nog niet bekend. Per Saldo vreest en verwacht echter dat de tarieven in sommige gevallen er flink op achteruit zullen gaan. Een derde groot knelpunt is het gebrek aan keuzevrijheid. In de zzp-systematiek is het alles of niets met een pgb, het is niet mogelijk om sommige zorg in natura te ontvangen en andere zorg zelf met een pgb in te kopen.

Ten slotte is nog niet helemaal duidelijk wat er wel en niet mogelijk is met een PGB. Er ligt in ieder geval een theoretische vraag of een PGB voortgezet verblijf met behandeling mogelijk is. (Zie de extra informatie die tijdens het voorlichtingstraject is ontwikkeld.)

Aanbevelingen:

- Werk samen met Per Saldo bij belangenbehartiging voor pgb's bij zorgzwaartepakketten
- Pleit voor specifiek voorlichtingsmateriaal over zorgzwaartepakketten en persoonsgebonden budget. Hierbij is het noodzakelijk dat ook bestaande vragen over wat wel en niet kan met een PGB worden beantwoord.
- Volg de tariefontwikkeling voor PGB's bij GGz-pakketten; pleit voor aanpassing van tarieven, wanneer deze niet realistisch zijn
- Pleit voor de mogelijkheid dat cliënten met een Zzp kiezen voor een mix van zorg in natura en pgb.

¹ NZa-rapport '[Elke dag goed besteed; Onderzoek dagbesteding gehandicaptenzorg](#)', februari 2008

Losse einden

De zzp-systematiek kent nog een aantal losse einden. Begin april 2008 is nog onzeker hoe de systematiek zal uitwerken voor specifieke groepen zoals kinderen en jongeren in de GGz en mensen met een extreme zorgzwaarte. Deze groepen zijn niet binnen de tot nu toe ontwikkelde pakketten te passen. De NZa doet hier aanvullend onderzoek naar. Later in de maand april wordt de voortgangsrapportage zorgzwaartepakketten van staatssecretaris Bussemaker verwacht. Dan zal waarschijnlijk meer duidelijkheid over deze en andere zaken komen.

Aanbeveling:

- Formuleer, met andere belangenorganisaties, een reactie op de komende voortgangsrapportage zorgzwaartebekostiging. Betrek ook specifieke belangengroepen hierbij (bijvoorbeeld NVA en Balans in verband met de zzp's voor kinderen en jongeren in de GGz). Weeg af of er specifieke activiteiten voor belangenbehartiging nodig zijn vanuit ggz-cliënten en -familieperspectief.